

Le RETI per i Medici e per i Pazienti

Matteo G Della Porta

*Cancer Center
IRCCS Humanitas Research Hospital
& Humanitas University
Milano*

matteo.della_porta@hunimed.eu

MANIFESTO DELLE MDS

<http://aipasim.org/project/manifesto-sindromi-mielodisplastiche-mds/>

6. CURE SPECIALISTICHE – LE RETI

Le sindromi mielodisplastiche sono malattie molto complesse che, per essere riconosciute e curate, richiedono competenze specialistiche sia in fase diagnostica che terapeutica. Attraverso l'istituzione di una rete di centri nazionali e regionali di riferimento, identificati con criteri di qualità ben stabiliti e valutati, dove poter accedere alle migliori terapie mediche e chirurgiche, si può fare la differenza per i pazienti con sindrome mielodisplastica.

Con questo spirito è nata la Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche (FISiM ONLUS, www.fisimonlus.org), rete clinica nazionale che da 20 anni eroga servizi di diagnosi e cura in queste patologie



7105 pazienti (2008-2018)

Età mediana alla diagnosi 75 anni

il 30% dei pazienti ha >85 anni, il 6% meno di 50 anni



CLASSIFICAZIONE WHO

- MDS con displasia unilineare 19%
- MDS con sideroblasti ad anello 10%
- MDS con displasia multilineare 34%
- MDS con delezione 5q 6%
- MDS con eccesso di blasti 29%
- MDS non classificabile 2%



STATO DI MALATTIA

- IPSS basso / intermedio 1 83%
- iPSS intermedio 2 / alto 17%

GROM-L

PRESENTAZIONE CLINICA

Comorbidità 80%

Anemia 95%

Anemia severa 51%

Neutropenia 58%

Piastrinopenia 39%

PROBLEMATICHE DI SALUTE

Cardiovascolari 47%

Infezioni 14%

Emorragie 6%

Evoluzione acuta della malattia 27%



TERAPIE

Trattamenti per l'anemia (pazienti a basso rischio):

- | | |
|------------------|-----|
| - trasfusioni | 38% |
| - eritropoietina | 36% |
| - lenalidomide | 3% |

Trattamenti per ridurre il rischio di evoluzione acuta (pazienti ad alto rischio)

- | | |
|----------------------------------|-----|
| - farmaci ipometilanti | 15% |
| - chemioterapia | 5% |
| - trapianto di cellule staminali | 4% |

Pazienti in studi clinici sperimentali	3%
--	----



GROM-L

Le Reti

PER I PAZIENTI

- PDTA (MALATTIA RARA)
- Accesso alle cure standard e innovative

PER I MEDICI

- PDTA
- CONOSCENZA
- INNOVAZIONE

- Dove mi curo?

(<http://aipasim.org/project/dove-mi-curo/>)

- CENTRI ITALIANI ACCREDITATI PER LA DIAGNOSI E CURA DELLE SINDROMI MIELODISPLASTICHE
- CENTRI DI ECCELLENZA PER LA DIAGNOSI E CURA DELLE MDS accreditati presso la MDS FOUNDATION, USA